



Lilie s'amuse avec un de ses partenaires de jeux préféré : Guillaume, intervenant au service de relève genevois.

Une question d'équilibre

Les services de relève offrent la possibilité aux parents d'être un temps soulagés de la garde de leur enfant, jeune ou adulte, handicapé. Ces services sont importants. Ils aident les familles à ne pas s'épuiser. Cela est particulièrement vrai pour les familles avec un enfant plus lourdement handicapé ou présentant des troubles du comportement. Mais sont-ils assez reconnus?

Texte et Interview: France Santi – **Photos:** Pierre-Yves Massot

Dans sa chambre, Lilie joue. Elle n'est pas toute seule. Avec elle, il y a Guillaume. Ensemble, ils jouent au Triolo. Guillaume place des plots de couleur et Lilie doit le copier en plaçant la bonne couleur au bon endroit. Lilie s'amuse, tout en étant très concentrée. Pendant ce temps, Floriane Gandon, sa maman, s'affaire dans la cuisine. Et si les journalistes n'étaient pas là, elle serait déjà en route pour aller chercher ses deux autres filles – et petites sœurs de Lilie – Zita et Janis, âgées respectivement de 3 ans et 1 an et demi. Ne pas avoir à surveiller Lilie, voilà qui est exceptionnel pour la famille Gandon. Et impossible sans la présence de Guillaume, le compagnon de jeu de Lilie. Il faut dire que ce dernier est un peu particulier: il est en fait un jeune homme de 20 ans, intervenant au service de relève genevois. Jouer avec la jeune fille de 6 ans fait partie de sa mission.

Sa présence est indispensable. Car Lilie est une petite fille particulière: elle exige toute l'attention de son entourage. «On ne peut pas la laisser sans surveillance, ne serait-ce qu'un instant. Elle n'a pas la notion du danger. Dès qu'on a le dos tourné, elle peut s'emparer d'un objet et le lancer, monter sur la table... Et puis elle ne sait pas s'occuper seule. Elle a besoin d'être au centre d'une attention», explique sa maman.

Cette attention, c'est donc Guillaume qui la lui donne. Le jeune homme est là pour elle, uniquement pour elle. Il joue avec elle, lui fait sa toilette, lui donne à manger au souper et la couche. En jouant, il l'a fait aussi progresser. Elle élargit son vocabulaire et développe sa compréhension du temps. Travaillant dans le monde du handicap depuis quelques années, Guillaume sait s'y prendre. Le courant passe. Et la confiance est là.

Sauvé de la noyade

Si aujourd'hui, tout semble rouler dans le foyer, cela n'a pas toujours été le cas. Les premières années avec Lilie ont mené le couple au bord de l'implosion. Il faut dire que la jeune fille, outre son besoin d'attention constant et des absences dues à des crises épileptiques, ne parle pas et éprouve de la difficulté à contenir ses émotions. Elle peut également se montrer colérique et agressive envers elle et son entourage. Le rythme était d'autant plus épuisant qu'à cet âge, Lilie était réveillée entre 2 et 5 heures du matin. «Il était difficile de gérer ne serait-ce que le quotidien», se rappelle la maman.

Il a fallu attendre l'arrivée du deuxième enfant du couple, pour qu'il se décide à chercher de l'aide extérieure. «Lilie avait 3 ans et demi. J'attendais notre deuxième enfant. A deux mois du terme, je me suis rendue compte qu'il nous fallait de l'aide. Nous ne pouvions pas laisser Lilie à elle-même, pendant que je m'occuperais du bébé. C'était trop lui demander. Il fallait aussi sécuriser le bébé lorsque Lilie était en crise. Lilie est très câline, mais elle a aussi le défaut d'envahir l'autre et sa demande de câlin est insatiable. Il était tout simplement impossible que je puisse élever un nouvel enfant dans ces conditions.»

Cette aide, elle l'a trouvée avec le service de relève genevois, déniché sur Internet. C'était il y a trois ans. Et cela a tout changé. Depuis, trois fois par semaine, les parents délèguent la surveillance de Lilie à des intervenants du service.

Les parents utilisent le temps dégagé pour s'occuper de leurs deux autres filles ou traiter les affaires courantes. Et même parfois de sortir un peu. Une pause qui se fait seul, car l'un des deux reste toujours à la maison. Ils ont même reconquis une certaine vie sociale. «Nous avons retrouvé un équilibre. C'est simple, le service de relève nous réconcilie avec cette situation et nous a sauvé de la noyade», dit la maman.

Services ponctuels

La mission du service de relève genevois est d'intervenir au domicile des parents en leur absence et de manière ponctuelle, comme par exemple, garder un enfant ou un adulte pendant quelques heures un après-midi ou à assurer la garde entre la fin de l'école spécialisée et le retour des parents à la maison. Les familles peuvent utiliser le service au maximum 200 heures par année (soit 4 heures par semaine). Au-delà, elles doivent se débrouiller autrement.

«Le système fonctionne dans la plupart des cas. Les familles qui font appel au service ne sont de loin pas toutes dans l'urgence. Mais il existe des situations plus compliquées, à l'image de celle vécue par les Gandon», souligne le responsable. Leurs besoins dépassent l'offre que propose le service de relève. Les situations d'urgence ne sont pas forcément liées au type de handicap de l'enfant. Les circonstances extérieures (réseau familiale, ressources financières) jouent aussi un rôle. «Mais je dirais que les familles avec des personnes avec un handicap plus lourd ou souffrant de troubles de comportement ont

le plus de difficulté. Pour elles, nous devons vraiment trouver LA personne adéquate. Celle qui saura s’y prendre. Cela exige de bien jauger les qualités de nos intervenants.»

C’est justement son rôle de responsable: trouver la bonne personne et assurer le suivi des familles et des intervenants. «Nous faisons plus que de fournir une liste d’adresses et laisser les parents prendre contact. La sélection, le suivi, c’est notre gage d’une prestation de qualité.»



Lilie grandit à la maison avec ses parents et ses deux sœurs.
Sans le service de relève, ce ne serait pas possible.

Rémi Sokolowski compte sur une cinquantaine d’intervenants. Des intervenants aux profils par ailleurs très variés, même si la majorité d’entre eux sont des jeunes qui financent ainsi leurs études. Mais si aucun diplôme spécifique n’est exigé, une expérience dans le domaine du handicap, des capacités d’adaptation et une certaine sensibilité, elles, sont obligatoires. «Ce sont les points essentiels du recrutement», dit le responsable.

Structures fragiles

Le service est très demandé. Si 50 familles en profitent, 8 sont encore sur une liste d’attente. Des demandes auxquelles le service ne peut répondre, faute de budget. Un budget par ailleurs actuellement encore uniquement financé par des fonds privés. Une situation que le service aimerait changer. «Nos donateurs soutiennent dans l’optique de voir l’Etat s’engager et non pour le suppléer... Le cas échéant, il nous faudra réduire l’offre», explique le responsable qui rappelle que chaque année, il lui faut trouver 200 000 francs.

Difficulté de répondre à toutes les demandes, budget serré... la situation n’est pas propre au service genevois. Au contraire, cela caractérise l’ensemble des services de relève. C’est du moins ce que montre une enquête menée par Geneviève Piérart, professeure à la haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS).

«Les services de relève reposent généralement sur des bases fragiles. Ils sont proposés par des associations qui connaissent parfois déjà des manques de ressources, par exemple en personnel. De plus, ils dépendent de financements extérieurs – qu’ils soient étatiques ou privés – car leur offre se fait à perte: la somme demandée ne couvrant pas l’ensemble des coûts», résume-t-elle. Un fait particulièrement vrai pour les situations d’urgence, soit soudaines et intensives.

Malgré leur relative fragilité, ces prestations sont très demandées. Face à la situation, les professionnels ayant participé à l’enquête soulignent le besoin de développer des gardes de jour prolongées, des gardes de nuit et des services de piquet. La professeure ajoute le besoin d’ouvrir, dans tous les cantons, des guichets uniques (pour que les parents n’aient pas à chercher seuls les aides possibles). Elle propose aussi d’introduire un service éducatif itinérant qui continuerait au-delà de la petite enfance (voir aussi entretien ci-contre).

Familles peu soutenues

«C’est le problème de notre système social. Centré sur le handicap et non sur la famille, il oublie les membres de cette dernière. Tout est pensé pour la personne avec un handicap. Mais rien pour les proches», ajoute la professeure.

Certes les différentes prestations de l’assurance-invalidité, tels l’allocation pour impotent ou le supplément pour soins intenses ou les prestations d’aides et soins à domicile, visent à assurer les soins et la prise en charge des enfants handicapés. Mais le système ne met pas le soutien aux parents ni même un dédommagement de leur travail.* Un travail qui concerne non seulement la prise en charge directe, mais aussi indirecte, soit le travail administratif, éducatif, et médical. «Cet investissement peut mener à une surcharge. En Suisse, faute d’une politique centrée sur la famille, nous agissons peu en amont, au niveau de la prévention primaire.» Un manque qui place les familles dont l’un des membres est handicapé dans une situation de plus grande fragilité. «En fait, je constate plutôt un paradoxe, les familles sont d’un côté très fortes et très soudées et de l’autres plus fragiles que les autres et présentent un risque plus élevé d’épuisement», dit la professeure. Elle ajoute que la surcharge n’est pas anodine. Elle peut mener jusqu’à des problèmes de santé physique et mentale, par exemple une dépression ou un «burnout».

Dans la famille Gandon, on ne comprend pas cette absence de politique familiale. Les parents ne peuvent que souligner combien le service de relève leur est indispensable. Il devrait être plus soutenu et même développé. «On nous parle d’inclusion, mais ce qui est

* Du point de vue du dédommagement aux parents, une contrepartie qui va dans ce sens sont les «bonifications en cas d’assistance». Celles-ci sont possibles dès que l’enfant a atteint l’âge de 16 ans. Le recours au nouveau budget d’assistance n’est pas possible, puisque les parents sont explicitement exclus du droit d’être rémunérés par ce biais. Cette question a été débattue à la session d’été du Parlement. A suivre via nos news sur www.insieme.ch

étonnant, lorsqu'il s'agit d'aider les parents à garder leur enfant à domicile, est que le budget n'est pas suffisant. Et moi, je demande: qu'il y a-t-il de plus inclusif que de pouvoir garder son enfant à la maison?»

De plus, côté budget, elle estime que cela pourrait revenir moins cher aux instances étatiques de soutenir les solutions à domicile plutôt qu'en institution.

Et le budget, elle connaît. La famille doit jongler avec des frais importants. Les besoins réels en aide à domicile se chiffrent autour de 25 000 francs par an pour Lilie. L'allocation pour impotent ne suffit pas à elle seule pour couvrir tous les frais occasionnés par cette situation de handicap (transports, thérapie, camps, matériel spécialisé). N'ayant pas les moyens financiers nécessaires, les parents sont en constante recherche de relais parmi leurs proches.

Comme le souligne la maman, sans les intervenants du service de relève, la famille ne pourrait pas garder Lilie à la maison. La maman ne peut que répéter: «Les parents ont besoin de pouvoir recourir à de tels services. Sans les services de ce type, la famille dysfonctionne. C'est le meilleur moyen pour nous, parents, de pouvoir garder notre enfant handicapée à la maison et de permettre à la fratrie de jouir de la place qui leur revient», dit-elle.

Garder Lilie à la maison, c'est une priorité pour les Gandon. Ils ne peuvent pas concevoir de placer Lilie en institution. «Nous avons encore trop de choses à lui apporter, et, elle à nous apporter.»

ADRESSES UTILES

- Les associations insieme offrent de nombreuses activités, week-ends et séjours qui, si elles ont généralement pour objectif premier d'offrir un moment de loisirs aux personnes handicapées, permettent aussi aux parents de souffler un temps. Consultez l'offre dans votre région:
www.insieme.ch > Dans votre région
- Il existe différents services de relève. L'offre varie d'un canton à l'autre. Le site de Pro Infirmis recense tous ces services:
www.proinfirmis.ch > Handicapés et proches > Famille & couples > Services de relève
- A voir aussi les prestations de la Croix-Rouge:
www.croix-rouge.ch > Activités > Services sociaux
- Pour connaître au mieux vos droits en matière d'allocations, consultez:
www.proinfirmis.ch > Handicap – Que faut-il savoir? > Sommaire > Assistance
www.insieme.ch > Au quotidien > Premiers pas > Aides financières

Soutien à la parentalité

Les parents ont-ils besoin d'aide? insieme Vaud a lancé un sondage pour mieux connaître les besoins en soutien d'enfants avec handicap mental ou polyhandicap. Le souhait d'un accompagnement à domicile, pour bénéficier d'un soutien éducatif et psychosocial, est clairement exprimé. Explications avec Silvia Hyka, secrétaire générale d'insieme Vaud.

Vous avez lancé un sondage pour savoir quels étaient les besoins des parents en accompagnement éducatif et psychosocial à domicile. Pourquoi une telle initiative?

L'idée vient d'un groupe d'éducateurs. Ils nous ont dit que les parents exprimaient le besoin d'être soutenus dans leur quotidien, au niveau éducatif et psychosocial.

Un soutien à la parentalité, qu'est-ce que c'est?

C'est un peu le principe de la «super nanny», soit quelqu'un qui, sur la demande des parents, intervient à domicile en cas de crise pour désamorcer les situations de conflit ou pour proposer un regard extérieur sur le fonctionnement de l'enfant, des parents et de la fratrie. L'idée est d'agir sur la qualité de relation et non sur l'éloignement des parties, comme c'est le cas avec un service de relève classique.

C'est aussi l'idée d'agir en amont pour combattre les risques de surcharge, de fatigue et de crise. Et soutenir les parents dans le maintien à domicile de leur enfant.

Quels sont les résultats marquants de ce sondage?

Dans leur grande majorité, les parents seraient très intéressés par un service de soutien à la parentalité. Même si notre sondage n'est pas tout à fait représentatif, les chiffres parlent. Ils sont par exemple 74 % à vouloir un accompagnement à domicile par un professionnel. Et presque 84 % souhaiterait bénéficier d'un accompagnement faisant suite au SEI.

Cette offre a-t-elle pour objectif de remplacer les services de relève classique?

Pas du tout. Le soutien à la parentalité doit venir en plus. Le canton de Vaud a fait dernièrement de nombreux efforts en matière de relève pour permettre un maintien à domicile d'enfants avec handicap. Mais au niveau du soutien à la parentalité, rien n'est prévu. Nous aimerions combler cette lacune.

Votre projet est-il discuté au niveau politique?

Nous rencontrerons prochainement le Chef du Service de l'enseignement spécialisé et de l'aide à la formation et le Chef de l'Office de l'enseignement spécialisé pour débattre de ce besoin et parler d'un possible projet pilote. ●